Инна Кравченко,
ЖУРНАЛИСТ, СПЕЦИАЛЬНО ДЛЯ РУСФОНДА

Задний план

Минздрав не справляется с просьбами читателей Русфонда

Десять лет назад заработала и до сих пор работает горячая линия Министерства здравоохранения РФ help@rosminzdrav.ru. По этому адресу Русфонд пересылает те письма, авторам которых не может помочь. Ранее так поступали и другие благотворительные фонды, но большинство из них отказались от этой практики. Мы отправляем в Минздрав просьбы о помощи взрослым, просьбы оплатить лечение в тех клиниках, с которыми Русфонд не сотрудничает, или лечение болезней, по которым у Русфонда нет программ помощи. С марта 2013 года по март 2023-го Русфонд отправил на горячую линию Минздрава 2344 просьбы о помощи и получил ответы на 1610 писем. То есть треть обращений, поступивших в Минздрав только из Русфонда, остались без ответа.

1 февраля, когда министр здравоохранения Михаил Мурашко выступал в Совете федерации с отчетом, сенатор Светлана Горячева спросила его, как так получается, что со здравоохранением в стране вроде бы порядок, но тем не менее каждый день в прессе и в социальных сетях кто-то, от серьезных благотворительных фондов до частных граждан, собирает деньги на лечение больных детей.

«Это тема, которая должна уйти на задний план»,— отвечал министр. Из его объяснений следовало, что практически любая медицинская проблема в России может быть решена либо Министерством здравоохранения, либо, в крайнем случае, фондом «Круг добра». «Мое мнение на сегодняшний день,— заявил министр,— что все-таки по этим сборам средств в первую очередь должно быть обращение или в региональный минздрав, или в фонд „Круг добра“. Возможности все есть. Мы разбирали каждый случай. Либо все это сборы средств на какие-то немедицинские, дополнительные расходы».

К сожалению, опыт Русфонда показывает, что медицинскую помощь, которую обеспечивает Министерство здравоохранения, даже вместе с фондом «Круг добра», нельзя считать исчерпывающей.

Десять лет назад горячая линия Минздрава РФ была создана по его же инициативе. Русфонд пересылает на горячую линию только те письма, авторам которых не может помочь сам. В двух третях случаев Минздрав действительно эффективно помогает нашим читателям, но примерно треть писем остаются без ответа, и, следовательно, люди остаются без помощи.

Простые цифры показывают, что Минздрав не может справиться со всеми проблемами здравоохранения, но парадоксальная мысль заключается в том, что это — нормально. Ни в одной стране государственная система здравоохранения не может справиться со всеми медицинскими проблемами граждан. Потому и существуют благотворительные фонды, что проблемы эти слишком разнообразны, могут быть слишком неожиданны или требовать слишком срочного решения. Это нормально, когда гражданское общество консолидируется, чтобы своими усилиями заполнить лакуны, неизбежно возникающие при любом, самом совершенном устройстве медицины.

К сожалению, вся история отношений Русфонда с Минздравом, особенно история горячей линии, показывает, что самое наличие благотворительных фондов, сам факт существования благотворительных сборов министерство считает своей недоработкой, фактором, позорящим честь министерского мундира,— и это, на наш взгляд, опрометчивое мнение.

Хорошо было бы, если бы государство умело не только публично признавать сложность задач, стоящих перед системой здравоохранения, но и принимать помощь неравнодушных граждан.

К сожалению, пока что получается наоборот. Слова министра «это тема, которая должна уйти на задний план» некоторые врачи, в том числе давние наши партнеры, восприняли как руководство к действию и отказались на страницах Русфонда публично выступать с экспертными суждениями о необходимости и доступности лечения для того или иного ребенка — героя поступающих в Русфонд писем. Так проблемы не будут решены, так они будут просто спрятаны.

Будет Еве Думанян трансплантация!

НАДЕЖДА ХРАМОВА

31 марта на rusfond.ru и в „Ъ“ мы рассказали историю годовалой Евы Думанян из Калужской области («Ева — значит „живая“», Наталья Волкова). У девочки острый лимфобластный лейкоз. По жизненным показаниям ей необходима трансплантация костного мозга. Подходящие доноры для Евы нашлись только в зарубежном регистре. Но оплатить подбор и активацию донора, доставку трансплантата из-за границы семья девочки не в силах. Рады сообщить: вся необходимая сумма (2 450 091 руб.) собрана. Родители Евы благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 31 марта 23 859 читателей rusfond.ru, „Ъ“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Саратов», «Орел», «Пермь», «Калининград», а также 137 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 65 детям на 38 917 993 руб.

полный отчет
rusfond.ru/**sdelano**

«Мне бы только пойти»

16-летнюю девочку спасет восстановительное лечение

Эльвира может самостоятельно садиться, перемещаться с кровати на коляску, недолго стоять с опорой — пока это все
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

Эльвира Нугаева живет с мамой в мордовском селе Лямбирь, что неподалеку от Саранска. В прошлом году девочка перенесла ишемический инсульт спинного мозга — ее парализовало ниже пояса. Эльвира потеряла возможность передвигаться, ходить, полноценно жить. К счастью, не навсегда: врачи надеются, что лечение поможет поставить Эльвиру на ноги. Первый курс реабилитации показал значительное улучшение. Восстановительное лечение необходимо продолжать, но стоит оно дорого, а под госквоту не подпадает. Для мамы Эльвиры сумма просто невероятная.

Это случилось в августе прошлого года, когда Эльвира проводила каникулы у бабушки в деревне. Неожиданно у девочки заболела поясница. Но потом боль отступила, и Эльвира взялась помочь бабушке в огороде, опустилась на корточки у грядки — и вдруг почувствовала, как задрожали ноги. А потом уже будто задрожало все вокруг, в глазах потемнело. Девочка упала набок. Она слышала крики бабушки, даже что-то отвечала, но подняться не могла. Ноги не просто не слушались — они словно перестали существовать.

До этого момента жизнь Эльвиры была прекрасной, наполненной радостными событиями. Отличная учеба в школе, победы на олимпиадах по русскому и английскому языкам. Поступление в колледж в Москве, где Эльвира собиралась начать учебу в сентябре. Музыкальная школа, где она с успехом освоила игру на домре. Второй юношеский разряд по плаванию. Множество друзей и первые путешествия. Море уже прочитанных книг и океан тех, что предстоит прочесть. Любимая кошка Стеша и заветная мечта о профессии ветеринара.

…Бабушка вместе с соседкой отнесли Эльвиру в дом и вызвали скорую. В районной больнице врачи признались, что не понимают, в чем дело. В республиканской больнице в Саранске предположили менингит, взяли пункцию спинномозговой жидкости. Но менингит не подтвердился. Потом у девочки заподозрили воспалительное поражение периферических нервов, которое характеризуется как раз частичной потерей чувствительности. Назначили гормональное лечение, но оно результата не дало. Эльвира по-прежнему не чувствовала ног.

Тогда девочку направили в клинику в Петербурге. После масштабного обследования Эльвире диагностировали ишемический инсульт спинного мозга, возникший в результате нарушения кровообращения.

Поражение коснулось грудного и поясничного отделов спинного мозга. Врачи объяснили Людмиле, маме девочки, что инсульт был вызван сразу несколькими причинами: у Эльвиры обнаружилась так называемая мутация Лейдена — высокая вероятность формирования сгустков крови, осложненная последствиями ковида, который девочка не так давно перенесла бессимптомно.

Хирургическое лечение Эльвире не поможет, да оно и не нужно. В этом случае требуется только восстановительное лечение, интенсивные реабилитационные занятия. Девочке уже начали проводить массаж, лечебную физкультуру, рефлексотерапию, иглоукалывание. А нынешней зимой Эльвира прошла курс лечения в подмосковном реабилитационном центре «Три сестры».

Сначала казалось, что все бесполезно — но в какой-то момент она вдруг почувствовала тепло в ступнях, а потом и легкое напряжение мышц! Теперь девочка может самостоятельно садиться, перемещаться с кровати на коляску, одеваться, обуваться и даже некоторое время стоять, опираясь локтями на ходунки.

Из прошлой жизни Эльвиры многое ушло, но кое-что и осталось. Да, пока она не в состоянии плавать, заниматься музыкой, в колледже пришлось взять академический отпуск. Но остались книги и любовь к чтению. По-прежнему с Эльвирой ее верные друзья, они приходят к ней в гости и поддерживают девочку. И самое главное, сохранилась мечта стать ветеринаром.

— Мне бы только пойти,— говорит Эльвира.— Скорее бы уже сделать первый шаг.

Девочке необходимо продолжать реабилитацию. Но ее стоимость очень высока, в семье нет таких денег.

Болезнь настигла Эльвиру, когда она только начинала делать первые шаги в новую, взрослую жизнь. Теперь будущее зависит от реальных шагов — в самом прямом смысле слова.

Давайте поможем Эльвире сделать первый шаг на этом пути.

Артем Костюковский, Мордовия

КАК ПОМОЧЬ | **ДЛЯ СПАСЕНИЯ ЭЛЬВИРЫ НУГАЕВОЙ НЕ ХВАТАЕТ 723 600 РУБ.**

Невролог-реабилитолог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «После перенесенного ишемического инсульта спинного мозга у Эльвиры возник паралич нижней части тела, девочка не может самостоятельно передвигаться и обслуживать себя. После одного курса реабилитации ее состояние значительно улучшилось. Комплексное восстановительное лечение нужно продолжать. Мы будем учить Эльвиру вставать без чьей-либо помощи, держась за опору, и дольше стоять, отрабатывать навыки ходьбы. Занятия с эрготерапевтом помогут девочке стать более самостоятельной и независимой, обрести новые навыки самообслуживания».

Стоимость реабилитации 1 359 600 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 600 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Мордовия» соберут 36 тыс. руб. Не хватает 723 600 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Эльвиру Нугаеву, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Эльвиры — Людмилы Александровны Нугаевой. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа *(подробности на rusfond.ru)*.

Экспертная группа Русфонда

Сертификат партнерства

Русфонд добавит к государственным деньгам благотворительные

За свои 26,5 года Русфонд опубликовал 475 писем с просьбой приобрести технические средства реабилитации (ТСР) на 118,9 млн руб., собрал пожертвования и оплатил эти покупки. Недавно нам написала мама мальчика с детским церебральным параличом, ему нужна прогулочная коляска. Мама хочет воспользоваться электронным сертификатом на покупку ТСР, но средств, выделяемых по сертификату, на удобную и мобильную коляску с надежными фиксаторами не хватит. Мама спрашивает: не могли бы мы собрать недостающую сумму и купить подходящее ее сыну техническое изделие, а не просто то, на которое хватит сертификата. Мы можем.

Электронный сертификат (ЭС), действующий в России с сентября 2021 года,— один из трех способов получить ТСР от государства, но более оперативный, чем ждать выдачи от территориальных отделений Социального фонда России (СФР) или покупать за свои деньги, а потом требовать компенсации расходов. На средства ЭС можно приобрести почти все, что может потребоваться человеку с инвалидностью: не только коляски, но и трости, брайлевский дисплей, протезы и так далее. Получить сертификат можно, подав заявку через «Госуслуги» или в отделениях СФР, МФЦ.

У ЭС нет физического воплощения, его нельзя потрогать руками. Он задуман цифровым, как запись в государственном реестре. Принцип работы — как у банковской карты: при оформлении ЭС к карте «Мир» привязывается сумма, которую можно потратить на необходимое ТСР. Марку и модель получатель вправе выбрать сам. Сертификат — цифровой кошелек, откуда деньги переводятся поставщику необходимого технического средства.

Номинал сертификата рассчитывается региональными отделениями СФР — берется цена аналогичного средства реабилитации, которое этот фонд в регионе приобретал по последнему исполненному госконтракту. Другими словами, если ТСР, которое отделение СФР закупило недавно, стоило, к примеру, сорок тысяч, то на подобное техсредство будет выделено столько же. Ровно до тех пор, пока в регионе не состоится следующая госзакупка, где такое же средство реабилитации, возможно, будет стоить дороже или дешевле. Номинал ЭС разнится в зависимости от региона: каждый субъект РФ самостоятельно проводит госзакупки ТСР. В Алтайском крае на комнатное кресло-коляску с ручным приводом будет выделено, к примеру, около 30 тыс. руб., а в Санкт-Петербурге — чуть более 20 тыс. руб. Хотя и там и там диагноз у получателя может быть одинаковым. Узнать примерную стоимость того или иного техсредства в конкретном регионе можно в каталоге ТСР (ktsr.sfr.gov.ru).

Важное условие для получения ЭС — наличие индивидуальной программы реабилитации и абилитации (ИПРА). Именно по ИПРА определяется вид техизделия, на которое впоследствии выделяются средства,— ни на что другое потратить эти деньги нельзя.

Чтобы помочь маме, у которой уже есть покрываемая электронным сертификатом часть средств на покупку коляски, Русфонд связался с поставщиком ТСР, проверенным годами сотрудничества. Эта организация входит в реестр поставщиков, у которых люди с инвалидностью покупают технические средства с помощью электронного сертификата. Поставщик может принять оплату одного техизделия и от государства (по ЭС), и от благотворительного фонда. В пресс-службе Социального фонда России нам пояснили, что препятствий для того, чтобы получатель ТСР воспользовался благотворительными средствами, нет — никакими нормативно-правовыми актами подобное партнерство не регламентируется. Главное — достичь цели: чтобы у ребенка с инвалидностью появилось подходящее именно ему изделие.

Русфонд работает над просьбой мамы: в мае мы объявим сбор пожертвований на коляску ее мальчику.

Наталья Волкова, корреспондент Русфонда

Из свежей почты

Алихан Эминов, 9 лет, детский церебральный паралич, требуется лечение. 142 295 руб.
Внимание! Цена лечения 241 295 руб.
Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 80 тыс. руб.
Телезрители ГТРК «Ставрополье» соберут 19 тыс. руб.

Сыновья-двойняшки родились раньше срока, два месяца их выхаживали в больнице. Алихан, в отличие от брата, заметно отставал в развитии, в год ему поставили диагноз ДЦП. После нескольких курсов реабилитации Алихан заговорил, смог сидеть и стоять с опорой, начал ходить с поддержкой. Но ему во всем нужна помощь, руки плохо работают. А интеллект в норме, он учится на дому. Нам готовы помочь специалисты Института медтехнологий (ИМТ) в Москве, но оплатить лечение мы не в силах. У нас трое сыновей. *Соня Эминова, Ставропольский край*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Алихану необходима госпитализация для проведения восстановительного лечения — нужно скорректировать тонус мышц, активизировать развитие координации движений, мелкой моторики и речи».

Сафия Евлоева, 10 месяцев, деформация черепа, требуется лечение специальными шлемами-ортезами. 154 320 руб.
Внимание! Цена лечения 202 320 руб.
Юридические лица благотворительного сервиса Альфа-Банка внесли 30 тыс руб.
Телезрители ГТРК «Ингушетия» соберут 18 тыс. руб.

Дочка с рождения спала, повернув голову только вправо, постепенно затылок с правой стороны стал как будто сплющенным. Нейрохирург выявил у Сафии врожденную деформацию черепа, которая нарушает развитие мозга, из-за этого дочка может лишиться зрения и слуха. Требуется срочно начать лечение: не меньше полугода носить специальные ортопедические шлемы. Но оплатить их изготовление нам не по средствам. Помогите! *Фариза Баркинхоева, Ингушетия*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Скорректировать деформацию черепа девочке поможет ношение краниальных ортезов (шлемов), изготовленных с использованием компьютерного моделирования. В результате асимметрия уйдет, голова округлится».

Полина Парфенова, 8 месяцев, врожденная двусторонняя косолапость, требуется хирургическое лечение. 137 620 руб.
Внимание! Цена лечения 158 620 руб.
Телезрители ГТРК «Чита» соберут 21 тыс. руб.

Полина родилась с искривленными ножками, стопы были согнуты крючком. В три месяца начали лечение — гипсования и ахиллотомию. Лечение проходило по ОМС. Но через некоторое время стопы опять стали подворачиваться. Полина до сих пор только ползает, не стоит и не пытается ходить. Я обратилась к опытным ярославским хирургам, и оказалось, что малышке сразу не вывели стопы в правильное положение и лечение надо начинать заново. Но у меня нет денег на его оплату. Одна воспитываю дочку. *Виктория Парфенова, Забайкальский край*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Илья Громов (Ярославль): «Девочке требуется лечение по методу Понсети — этапные гипсования и операция на ахилловом сухожилии. Затем ей нужно будет два-три года носить ортопедическую обувь. Это позволит полностью устранить косолапость, и Полина будет нормально ходить».

Ира Мельникова, 10 лет, нарушение сердечного ритма, спасет замена электрокардиостимулятора. 168 488 руб.
Внимание! Цена операции 639 488 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 450 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Алтай» соберут 21 тыс. руб.

Когда Ире было три года, она заболела — резко поднялась температура, и сбить ее не удавалось. Мы повезли дочку в райцентр. Педиатра насторожило слабое сердцебиение, и нас перевезли в клинику в Барнауле, где врачи диагностировали блокаду сердца. Тогда там консультировали томские кардиологи, и они предложили перевести нас в НИИ кардиологии. В результате Ире установили электрокардиостимулятор, оплатить его нам помог Русфонд. Сердечко заработало нормально. Но недавнее обследование показало, что заряд батареи кардиостимулятора уже на исходе, прибор необходимо срочно заменить. Мы опять просим вашей помощи в оплате. *Татьяна Мельникова, Алтайский край*

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Учитывая разряд батареи и нарушение работы функции электродов, Ире необходима замена двухкамерного электрокардиостимулятора и системы эпикардиальных электродов».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 31.03.23–6.04.23

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **58**
ПРИНЯТО В РАБОТУ — **37**
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **2**
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **0**

все сюжеты
rusfond.ru/**pomogite**; rusfond.ru/**minzdrav**

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в „Ъ“. Проверив письма, мы размещаем их в „Ъ“, на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 139 печатных, телевизионных и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 18,948 млрд руб. В 2023 году (на 6 апреля) собрано 366 496 553 руб., помощь получили 308 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В январе 2022 года Русфонд выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных, в декабре — грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ. В январе 2023 года — президентский грант на включение в Национальный РДКМ 15 тыс. добровольцев. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложения для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00